

LONG COVID

DEUTSCHLAND

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit
UA Pandemie

Ausschussdrucksache

19(14-2)11(1)

gel VB zur öffentl Anh am
24.06.2021 - Long-COVID

21.06.2021

<https://longcoviddeutschland.org>
info@longcoviddeutschland.org

21. Juni 2021

Stellungnahme zur Anhörung „Langzeitwirkungen und gesundheitliche Risiken einer COVID-19-Erkrankung (Long-COVID)“ am 24. Juni 2021 im Parlamentarischen Begleitgremium COVID-19-Pandemie, Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages

„Long COVID Deutschland“ und „Leben mit COVID-19“

Diese Stellungnahme wird getragen von der Initiative „Long COVID Deutschland“ und der Online-Selbsthilfegruppe „Leben mit COVID-19“ in Vertretung von mehreren Tausend Long COVID-Betroffenen. Neben einer Online-Selbsthilfegruppe bietet <https://longcoviddeutschland.org> als digitale Anlaufstelle Informationen unter anderem zu Post-COVID-19-Ambulanzen, Rehabilitationskliniken, medizinischen Hintergründen sowie eine Übersicht zu Forschungsvorhaben und Veröffentlichungen.

Long COVID: Dimensionen einer drohenden gesundheitlichen und sozialen Krise

Nach Berichten der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sind bei den sog. Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) (auch bekannt als Post-COVID-19-Syndrom oder Long COVID) mindestens sieben oft überlappende und synergetisch agierende Mechanismen zu berücksichtigen (1):

- i) Entzündungen/hyperentzündlicher Zustand;
- ii) Immundysregulation/Autoimmunität;
- iii) Gerinnungsstörungen/Gefäßerkrankungen;
- iv) direkte virale Toxizität/virale Beständigkeit/langanhaltende Virusinfektion;
- v) autonome Dysfunktion/Störungen des Nervensystems;
- vi) hormonelle Veränderungen/Störungen des Stoffwechsels; und
- vii) Fehlanpassung des ACE2-Pfades.

Das Risiko für die Herausbildung dieser PASC ist bei Menschen jungen und mittleren Alters und auch nach asymptomatischen bis moderaten Infektionen signifikant. Die Auswertungen von Krankenversicherungsdaten von über 1,9 Millionen nachweislich mit SARS-CoV-2 infizierten Personen in den USA weisen auf eine Prävalenz von anhaltenden Symptomen länger als 30 Tage bei 50 Prozent der hospitalisierten, 27,5 Prozent der nicht hospitalisierten und 19 Prozent der initial asymptomatischen Infizierten hin. 21 Prozent der analysierten Fälle lagen in der Altersgruppe von 19 bis 29 Jahren und 58 Prozent in der Altersgruppe von 30 bis 59 Jahren. Zu den häufigsten Symptomen in allen Altersgruppen zählten Schmerzen, Atembeschwerden, Stoffwechselstörungen und Fatigue (2). Vorläufige Ergebnisse einer Studie aus Großbritannien weisen auf anhaltende Beschwerden länger als 30 Tage bei 4,6 Prozent von nachweislich mit SARS-CoV-2 infizierten Kindern und Jugendlichen jünger als 17 Jahre hin (3).

Die Auswertung von Gesundheitsdaten in den ersten sechs Monaten nach einer nachgewiesenen SARS-CoV-2-Infektion von 87.000 Infizierten in den USA, von denen rund

73.400 der Betroffenen in der Akutphase nicht hospitalisiert waren, hat im Vergleich zu gesunden Menschen und Menschen, die an saisonaler Influenza erkrankt waren, bei COVID-19-Patient*innen mehr als 30 Tage nach Krankheitsbeginn ein weiterhin höheres Sterberisiko festgestellt (4). Eine andere Studie weist im Vergleich zur Kontrollgruppe auf eine bis zu achtfach erhöhte Mortalität im Verlauf der ersten 140 Tage nach einer SARS-CoV-2-Infektion hin (mehr als zehn Prozent der analysierten Fälle). Zudem wurde in dieser Studie festgestellt, dass von über 47.000 COVID-19-Patient*innen rund ein Drittel nach der Entlassung erneut das Krankenhaus aufgesucht haben (5).

Studien haben eine Bandbreite an Folgeerkrankungen und anhaltenden Beschwerden nach einer COVID-19-Erkrankung identifiziert. Darunter fallen Erkrankungen der Atemwege, des Nervensystems, neurokognitive Störungen, psychische Störungen, Stoffwechselstörungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Magen-Darm-Erkrankungen sowie Fatigue, Schmerzen des Bewegungsapparates und Blutarmut (4). Von 193.000 Infizierten, deren Daten in einer Studie analysiert wurden, entwickelten 14 Prozent Beschwerden in den ersten vier Monaten nach der Akutphase, die einer medizinischen Behandlung bedurften (6). Schätzungen basierend auf der Analyse internationaler Gesundheitsdaten von 236.000 Patient*innen, die mit COVID-19 diagnostiziert wurden, gehen davon aus, dass in den ersten sechs Monaten nach der Infektion etwa jede dritte Person mit einer neurologischen oder psychiatrischen Erkrankung diagnostiziert wurde (7). Statistische Daten der Regierung von Großbritannien zur Verbreitung von Long COVID in der Bevölkerung deuten darauf hin, dass zum Zeitpunkt der Erfassung im Mai 2021 376.000 Personen bereits seit mehr als einem Jahr an anhaltenden Beschwerden nach COVID-19 litten. Dabei waren Fatigue, Atembeschwerden, Muskelschmerzen und neurokognitive Einschränkungen die häufigsten Symptome. Betroffen waren davon vor allem Menschen im Alter von 35 bis 69 Jahren, Frauen, Menschen in wirtschaftlich schwachen Regionen sowie Erwerbstätige im Gesundheits- und Sozialsystem sowie Menschen mit Vorerkrankungen (8). Dem ist hinzuzufügen, dass sich die gesundheitliche Belastung durch anhaltende Beschwerden bei COVID-19 nachweislich nicht nur negativ auf die Erwerbsfähigkeit und die Lebensqualität der Patient*innen auswirkt, sondern auch deutliche Spuren im familiären Umfeld und bei pflegenden Angehörigen hinterlässt (9).

Die tatsächliche Schwere einer SARS-CoV-2-Infektion in Form von Long COVID und COVID-19-Folgeerkrankungen stellt sich bei vielen Betroffenen erst im längeren Zeitverlauf heraus (mitunter erst nach Monaten) und ist während der Akutphase oftmals nicht abzusehen. Long COVID-Beschwerden können direkt bei Infektionsbeginn auftreten und seitdem fortbestehen, sich im Zeitverlauf verändern oder erstmalig viele Wochen oder Monate nach einer asymptomatischen oder milden Infektion auftreten. Long COVID führt oftmals auch zu einer Verschlechterung bereits bestehender Erkrankungen. In diesem Zusammenhang fehlen in der Medizin weiterhin relevante Biomarker, die für eine frühzeitige Risikoerkennung von Long COVID zu Beginn einer SARS-CoV-2-Infektion herangezogen werden könnten.

Als Long COVID-Selbsthilfeinitiativen erarbeiten wir, zusammen mit medizinischen Fachbereichen, seit über einem Jahr Empfehlungen für Long COVID-Betroffene für die Symptomlinderung u.a. bei Fatigue und damit assoziierter Beschwerden. Dabei stützen wir uns auf Erfahrungen im Umgang mit Krankheitsbildern wie z.B. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) und Formen der post-viralen Dysautonomie (10). Insbesondere im Kontext von hyperentzündlichen Zuständen und Dysautonomie können bestimmte Interventionen zumindest zu einer Linderung der Beschwerden führen (11) (12). Patient*innen sind vor allem im Frühstadium und in den ersten Wochen der Erkrankung nicht ausreichend informiert, was oft zu einem schlechten

Krankheitsmanagement und einer Verschlechterung der Symptome führt. Dies ist insbesondere der Fall bei post-viraler Fatigue mit einhergehender Belastungsintoleranz. Beschwerden werden hier nicht, falsch oder unzureichend diagnostiziert und behandelt und es entsteht die Gefahr einer Chronifizierung und somit langfristiger Arbeitsunfähigkeit. Es besteht weiterhin ein erheblicher Aufklärungsbedarf bei behandelnden Ärzt*innen und Therapeut*innen, was den fachgerechten Umgang mit Long COVID-Beschwerden anbelangt. Auf Seiten der Betroffenen existiert in diesem Zusammenhang ein erhöhter Beratungs- und Informationsbedarf, u.a. zu möglichen Ansprüchen (in Form befristeter oder dauerhafter Gewährung) auf eine Erwerbsminderungsrente und einen Grad der Schwerbehinderung (GdB) im Zusammenhang mit Long COVID.

Für die Bewertung des Infektionsgeschehens und bei Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19-Pandemie gilt es, neben der Belegung von Intensivstationen und Todesfällen in Verbindung mit einer akuten SARS-CoV-2-Infektion, auch Folgeerkrankungen und Long COVID als Risiko- und Kostenfaktoren anzuerkennen und zu berücksichtigen (13). Hierzu bedarf es einer fundierten Risikobewertung für die Gesamtbevölkerung und für bestimmte Bevölkerungsgruppen (z.B. jüngere Frauen ohne bekannte Vorerkrankungen), bei denen das gesundheitliche Risiko einer SARS-CoV-2-Infektion in erster Linie in Form von Long COVID in Erscheinung tritt und weniger häufig in Form einer schweren Infektion in der Akutphase mit einhergehendem Krankenhausaufenthalt (10).

Dies ist auch angesichts der dynamischen Situation bei der Entstehung und Verbreitung neuer Varianten von SARS-CoV-2 zu berücksichtigen. Ein nachweislich erhöhtes Risiko für eine schnellere Verbreitung und/oder eine schwere Infektion bei neu auftretenden Varianten sollte im Zusammenhang mit einem potenziell vermehrten Vorkommen an Long COVID und COVID-19-Spätfolgen bewertet werden (14). Dies gilt es insbesondere bei einer nachweislich höheren Verbreitung von Virusvarianten in bestimmten Bevölkerungsgruppen (z.B. bei Kindern und Jugendlichen) zu beachten (15). Des Weiteren liegen aktuell noch keine gesicherten Erkenntnisse darüber vor, inwieweit die bisher entwickelten SARS-CoV-2-Schutzimpfungen die Entwicklung von Long COVID und COVID-19 Folgeerkrankungen verhindern können (16). Die Anwendung einer holistischen und evidenzorientierten Risikobewertung von SARS-CoV-2, unter Berücksichtigung des Gesundheitsrisikos durch Long COVID und einhergehender potenzieller Folgekosten für das Gesundheits- und Sozialsystem, kann einen wesentlichen Beitrag zu der Bekämpfung der COVID-19-Pandemie und einer besseren Gesundheitspolitik in Deutschland liefern (13) (17).

Fehlende Aufklärung über Long COVID - folgende Maßnahmen jetzt umsetzen:

- **Wir fordern die Bundesregierung dazu auf, eine koordinierte und breitenwirksame Informationskampagne umzusetzen**, um die Gesamtbevölkerung, betroffene Personen und medizinische Akteur*innen über das Risiko von Long COVID, präventive Maßnahmen im Umgang mit der Erkrankung, aktuelle Informationen zu interdisziplinären medizinischen Versorgungsangeboten und relevante Sachverhalte aufzuklären. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf das Selbstmanagement von Patient*innen (sog. Pacing) bei post-viraler Fatigue und einhergehender Belastungsintoleranz (physisch und psychisch) mit langfristiger Symptomverschlechterung, die sog. post-exertionelle Malaise (PEM). Denkbar wäre hierzu die Förderung digitaler und telemedizinischer Angebote durch die Mittel des Bundes. Zu berücksichtigen sind bei der Erstellung eines solchen Informationsangebots, neben der

Gesundheitskompetenz der Zielgruppen, u.a. die Einschätzungen und Erfahrungen von relevanten Fachbereichen und Long COVID-Selbsthilfeinitiativen.

- **Es bedarf einer evidenzbasierten Bewertung des Risikos für Long COVID und andere COVID-19-Folgeerkrankungen** in Verbindung mit Modellen der Virusausbreitung mit dem Ziel, eine holistische Risikobewertung des SARS-CoV-2-Infektionsgeschehens zu ermöglichen, die sich nicht ausschließlich auf die Anzahl von intensivmedizinischen Behandlungen und Todesfällen infolge schwerer Infektionen stützt. Auch die potenziellen mittel- bis langfristigen Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem assoziiert mit dem Auftreten von Long COVID nach milden und moderaten Infektionen bei Menschen, die keiner bekannten Risikogruppe angehören, müssen bei der Entscheidungsfindung zu Maßnahmen der Pandemiebekämpfung und im Umgang mit COVID-19 durch die Bundesregierung berücksichtigt werden.
- **Wir fordern die Einrichtung einer Arbeitsgruppe „Long COVID“** (ähnlich der NHS „Long COVID Taskforce“) unter Einschluss relevanter Akteur*innen aus Forschung, Medizin, Long COVID-Selbsthilfeinitiativen sowie Verbänden mit dem Ziel, eine Beratungs- und Koordinationsinstanz auf Ebene der Bundesregierung einzurichten, so wie dies aus dem Antrag von DIE LINKE (Drucksache 19/29270) hervorgeht (18).
- **Wir betonen unsere Forderung nach der Schaffung einer digitalen Plattform für die Aufklärung und Vernetzung** von allen relevanten Akteur*innen aus der medizinischen Forschung und Praxis sowie Long COVID-Selbsthilfeinitiativen und Verbänden mit dem Ziel, Informationen zu Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Versorgungsangebote von Long COVID zu erfassen und auf allen Ebenen zur Verfügung zu stellen. Wir bekräftigen ebenfalls unsere Forderung nach der Einrichtung eines bundesweiten Long COVID-Registers, so wie dies aus den Anträgen von FDP (Drucksache 19/29267) und DIE LINKE (Drucksache 19/29270) hervorgeht, um Forschungsvorhaben zur Ermittlung der zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen voranzutreiben.
- **Die Schaffung flächendeckender und bundesweit einheitlicher Netzwerke zur ambulanten und rehabilitativen Versorgung aller Long COVID-Betroffenen** (unabhängig vom initialen Schweregrad der Infektion und Versicherungsstatus) im Zusammenhang mit der Erstellung diagnostischer und therapeutischer Long COVID-Leitlinien, so wie dies aus unseren Forderungen zur Anhörung vom 7. Juni 2021 und aus den Anträgen von FDP (Drucksache 19/29267) und DIE LINKE (Drucksache 19/29270) hervorgeht, muss umgehend realisiert werden (19). In diesem Zusammenhang bedarf es einer zeitnahen Umsetzung sowie deutlich mehr finanzieller Förderung von Long COVID-Forschungsvorhaben durch die Mittel des Bundes (und der Länder) als dies bisher der Fall ist. Ermöglichen ließe sich dies z.B. durch eine Priorisierung von Vorhaben zu Long COVID durch das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) bzw. das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) mit niedrigeren bürokratischen Hürden und schnelleren Vergabeverfahren.

Literaturverzeichnis

1. World Health Organization (WHO). Expanding our understanding of post COVID-19 condition: Webinar 2. 15. Juni 2021. <https://www.who.int/news->

room/events/detail/2021/06/15/default-calendar/expanding-our-understanding-of-post-covid-19-condition-webinar-2

2. FAIR Health. A Detailed Study of Patients with Long-Haul COVID. An Analysis of Private Healthcare Claims. A FAIR Health White Paper. 15. Juni 2021. <https://www.fairhealth.org/publications/whitepapers>
3. Miller, F. ... Hardelid, P. Prevalence of persistent symptoms in children during the COVID-19 pandemic: evidence from a household cohort study in England and Wales. medRxiv (2021). <https://doi.org/10.1101/2021.05.28.21257602>
4. Al-Aly, Z., Xie, Y. Bow, B. High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature*, Vol. 594 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03553-9>
5. Ayoubkhani, D., Khunti, K., Nafilyan, V., Maddox, T., Humberstone, B., Diamond, I., Banerjee, A. Post-covid syndrome in individuals admitted to hospital with covid-19: retrospective cohort study. *British Medical Journal*, Vol. 372, Issue 693 (2021). <https://doi.org/10.1136/bmj.n693>
6. Daugherty, S. E. ... Cohen, K. Risk of clinical sequelae after the acute phase of SARS-CoV-2 infection: retrospective cohort study. *British Medical Journal*, Vol. 373, Issue 1098 (2021). <https://doi.org/10.1136/bmj.n1098>
7. Taquet, M., Geddes, J. R., Husain, M., Luciano, S., Harrison, P. J. 6-month neurological and psychiatric outcomes in 236379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records. *The Lancet Psychiatry*, Vol. 8 (2021). [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00084-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00084-5)
8. Office for National Statistics. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK: 4 June 2021. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/4june2021>
9. Shah, R., Ali, F. M., Nixon, S. J., Ingram, J. R., Salek, S. M., Finlay, A. Y. Measuring the impact of COVID-19 on the quality of life of the survivors, partners and family members: a cross-sectional international online survey. *British Medical Journal Open*, Vol. 11, Issue 5 (2021). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047680>
10. Yong, S. J. Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infectious diseases*. Advance online publication (2021). <https://doi.org/10.1080/23744235.2021.1924397>
11. Glynne, P., Tahmasebi, N., Gant, V., Gupta, R. Long-COVID following mild SARS CoV-2 infection: characteristic T cell alterations and response to antihistamines. medRxiv (2021). <https://doi.org/10.1101/2021.06.06.21258272>
12. Afrin, L. B., Weinstock, L. B., Molderings, G. J. Covid-19 hyperinflammation and post-Covid-19 illness may be rooted in mast cell activation syndrome. *International Journal of Infectious Diseases*, Vol. 100 (2020). <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.09.016>
13. Briggs, A., Vassall, A. Count the cost of disability caused by COVID-19. *Nature*, Vol. 593 (2021). <https://doi.org/10.1038/d41586-021-01392-2>
14. Mahase, E. Delta variant: What is happening with transmission, hospital admissions, and restrictions? *British Medical Journal*, Vol. 373, Issue 1513 (2021). <https://doi.org/10.1136/bmj.n1513>
15. Gurdasani, D., Ziauddeen, H., Reicher, S., McKee, M., Covid-19 and the delta variant—we need an urgent focus on mitigations in schools. *British Medical Journal Opinion*. 11. Juni 2021. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/06/11/covid-19-and-the-delta-variant-we-need-an-urgent-focus-on-mitigations-in-schools>

16. Marshall, M. The four most urgent questions about long COVID. *Nature*, Vol. 594 (2021).
<https://doi.org/10.1038/d41586-021-01511-z>
17. Cuttler, D. M., Summers, L. H. The COVID-19 Pandemic and the \$16 Trillion Virus. *JAMA*, Vol. 324, Issue 15 (2020). <https://doi.org/10.1001/jama.2020.19759>
18. National Health Service (NHS). Coronavirus. Post-COVID Syndrome (Long COVID).
<https://www.england.nhs.uk/coronavirus/post-covid-syndrome-long-covid>
19. Long COVID Deutschland. Stellungnahme zu der Anhörung zu Long-Covid Behandlungszentren am 7. Juni 2021 im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages. 6. Juni 2021.
https://www.bundestag.de/resource/blob/845810/fe1d20d8c9d4db45bfced3bd62d7f0e5/19_14_0345-8-_Long-Covid_Long-Covid-data.pdf